

Q
1医療費助成制度について
知っておくべき知識は何か？

Overview

JIA 患者さんが受けることが可能な医療費助成制度には

- ・小児慢性特定疾病対策による助成制度
 - ・指定難病医療費助成制度
 - ・障害者医療費助成制度
 - ・こども医療費助成制度
 - ・高額療養費制度
- などがあります。

小児慢性特定疾病対策による助成制度

小児慢性特定疾病対策による助成制度（小慢制度）は、児童の健全育成を目的として、疾病の治療方法の確立と普及、患者家庭の医療費の負担軽減につながるよう、医療費の自己負担分を補助するものです。医療費助成の対象は18歳未満かつ、JIAの疾患活動性の程度に関して一定の要件を満たす例です。ただし、対象年齢については、18歳に達した時点で小児慢性特定疾病医療受給者証（受給者証）を有し、かつ引き続き有効な受給者証を有する者に限り、20歳の誕生日まで延長可能です。

助成を受けるためには、自治体の指定医が作成した医療意見書を添付のうえ、申請書を居住地の担当窓口に提出し、審査を受ける必要があります。小慢制度の認定を受け受給者証が発行されると、自治体の指定医療機関で行われた医療費に限って、自己負担分の助成を受けることができます。指定医療機関外で行われた医療費の助成を受けることはできません。また、日常生活を営むのに著しく支障がある場合には、日常生活の用具の給付を受けることができます。自己負担金の上限や用具給付のサービスの詳細は、患者家族の居住地により状況が変わる可能性があるため、居住地の担当窓口にお問い合わせください。各自治体の担当窓口・指定医療機関・指定医については、小児慢性特定疾病センターのホームページ¹⁾から検索可能です。移

行期における更新申請の手続きや、指定難病医療費助成制度への切り替えの注意点に関しては、**p.80 コラム⑤**を参照してください。

指定難病医療費助成制度

2018年4月1日より、難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）の一部変更により、JIA 患者さんも、年齢にかかわらず一定の基準を満たせば医療費助成を受けることが可能になりました。つまり、これまで小慢制度による医療費助成を受けていたJIA 患者さんが、20歳を超えても指定難病医療助成制度（指定難病制度）により継続して医療費助成を受けることが可能となりました。ただし、JIAのうち指定難病の対象となっているのは、全身型、リウマトイド因子（RF）陽性多関節炎、RF陰性多関節炎、少関節炎および、付着部炎関連関節炎の方で強直性脊椎炎の診断基準を満たした方です（強直性脊椎炎の診断基準は**巻末表5**参照）。乾癬性関節炎、強直性脊椎炎の診断基準を満たさない付着部炎関連関節炎、未分類関節炎は助成対象外となるので注意が必要です。

助成を受けるためには、一定の診断基準と重症度基準を満たす必要がありますが、軽症高額該当（医療費総額が33,330円を超える月が支給認定月以前の12カ月以内に3回以上ある）の場合は、症状の程度が軽く重症度基準を満たさない場合にも、助成を受けることが可能です。患者家族が助成を受けるためには、自治体から指定を受けた難病指定医が作成した臨床調査個人票を添付のうえ、申請書を居住地の担当窓口に提出し、審査を受ける必要があります。認定を受け受給者証が発行されると、自治体から指定を受けた指定医療機関で行われた医療費に限って、自己負担分の助成を受けることができます。指定医療機関外で行われた医療費の助成を受けることはできません。各自治体の担当窓口・指定医療機関・指定医については、難病情報センターのホームページ²⁾から検索可能です。

なお、小児慢性特定疾病と指定難病の違いを**巻末表7**にまとめましたので、そちらも参照してください。

障害者医療費助成制度³⁾

1) 重症心身障害者医療費助成

一定の等級の障害者手帳を所持している人に対して、医療費の一部を助成する制度です。JIA患者さんにおいては、一定の等級以上の身体障害者手帳を有している場合に対象となります。自治体により対象となる等級や助成金額が異なりますが、1級または2級の身体障害者手帳の交付を受けている患者さんが対象となることが多いようです。

2) 自立支援医療（更生医療）

身体障害者手帳の交付を受けた18歳以上の人に対して、その障害の軽減や除去、機能回復を目的とした治療を行う場合に医療費を助成する制度です。JIAの場合には、関節拘縮に対して行われる関節形成術や人工関節置換術が該当します。この制度の利用は、更生相談所の判定が必要であり、各自治体によって指定された医療機関においてのみ利用ができます。

3) 自立支援医療（育成医療）

身体に障害を有する18歳未満の児に対して、その障害を除去・軽減する目的で行われる手術などの医療費を助成する制度です。身体障害者手帳の所持は問われません。JIAの場合には、関節拘縮に対して行われる関節形成術や人工関節置換術が該当します。更生医療と

同様に、この制度の利用には更生相談所の判定が必要であり、各自治体によって指定された医療機関においてのみ利用可能です。

こども医療費助成制度

疾患の内容やその重症度によらず、患者さんの年齢と保護者の所得に応じて自治体から支給される公的医療費助成制度です。制度の名称、対象年齢や所得制限、自己負担金は自治体によって大きな開きがあります。患者さんの居住地の自治体のホームページを参考にするか、ソーシャルワーカーに確認してください。

高額療養費制度

高額療養費制度とは、医療機関や薬局の窓口で支払った額が、ひと月で上限額を超えた場合に、その超えた金額を支給する制度です。上限額は、患者さんの年齢や所得に応じて異なります。支給を受けるには、患者さんが加入している公的医療保険に支給の申請をする必要があります。

文 献

- 1) 「小児慢性特定疾病情報センター・自立支援/自治体窓口」
<https://www.shouman.jp/support/>（2023年6月閲覧）
- 2) 「難病情報センター・都道府県・指定都市関係機関及び医療提供体制情報」<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1352>
（2023年6月閲覧）
- 3) 「メディカルスタッフのためのライフステージに応じた関節リウマチ患者支援ガイド」厚生労働省科学研究費補助金 免疫・アレルギー疾患政策研究事業，羊土社，2020

Q
2福祉サービスについて
知っておくべき知識は何か？

Overview

JIA 患者さんが受けることが可能な福祉サービスには

- ・身体障害者手帳による福祉サービス
 - ・障害者総合支援法による福祉サービス
 - ・小児慢性特定疾病対策による福祉サービス
 - ・特別児童扶養手当
- などがあります。

以下でとりあげる各サービスの給付対象、内容は自治体によって異なりますので、具体的な内容や手続きは各自治体の担当窓口を確認してください。

身体障害者手帳による福祉サービス

「身体障害者手帳」とは、身体障害者福祉法に基づき、身体障害のある人に対して自治体が交付する手帳です。手帳の交付を受けると、障害の種類や程度に応じたさまざまな支援やサービスを利用できます¹⁾。JIA の患者さんでは、肢体不自由のうち、主に上肢と下肢の障害が対象となることが多いです。

交付のためには申請が必要です。まず、自治体の指定を受けた指定医に診断書を記載してもらいます。その診断書をお住まいの自治体の障害担当窓口に出し、審査の結果認定されれば手帳が発行されます。

障害者総合支援法による福祉サービス

JIA 患者さんにおいて、身体障害者手帳をおもちでない場合にも、障害者総合支援法によるサービスを受けることができます。障害者総合支援法は障害のある人が基本的人権のある個人としての尊厳にふさわしい日常生活や社会生活を営むことができるように、必要となる福祉サービスに関わる給付・地域生活支援事業やその他の支援を総合的に行うことを定めた法律です。対象者は、身体障害、知的障害、精神障害、発達障害をもつ成人と児童、そして366疾患の難病等です（2023年6月現在²⁾）。JIA はその対象疾患の1つですので、身

体障害者手帳を取得していなくても支援を受けることは可能です。利用できる主なサービスとしては、補装具の交付や修理、日常生活用具の給付、車椅子の貸し出しなどです。その他に自立訓練、各種相談など、条件によっては幅広い支援を受けることができます。サービスの利用には、JIA に罹患していることが記載された診断書を添えて、居住地の自治体の担当窓口申請します。

小児慢性特定疾病対策による
福祉サービス

小児慢性特定疾病対策による福祉サービスには、日常生活用具給付事業や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業があります。日常生活用具給付事業は、日常生活を営むのに著しく支障のある在宅の小児慢性特定疾病児童等に対し、日常生活の便宜を図ることを目的として用具を給付する事業です。JIA 患者さんでは、下肢の機能が不自由な場合に歩行支援用具の給付を受けられる可能性があります。

特別児童扶養手当

特別児童扶養手当は、「特別児童扶養手当等の支給に関する法律」に基づき、20歳未満の障害児を監護する父母または養育者に対して支給される手当です。JIA 患者さんにおいては、関節破壊により上下肢に一定以上の障害の程度がある場合に認定され、月額の手当が支給されます。一定以上の障害の程度とは、概ね身体障害者手帳の1級から3級程度に相当します。受給資格者（障害児の父母など）もしくは配偶者または生計を同じくする扶養義務者の前年の所得が一定の額以上であるときには手当は支給されません。

文 献

- 1) 「厚生労働省、障害者手帳」 https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/techou.html (2023年6月閲覧)
- 2) 「厚生労働省、障害者総合支援法の対象疾病（難病等）の見直しについて」 <https://www.mhlw.go.jp/content/000847376.pdf> (2023年6月閲覧)

就労支援で知っておくべき知識は何か？

Overview

障害者総合支援法による福祉サービスとして、各種の就労支援事業があります。JIA 患者さんが、就労に際して自己の疾患や障害を開示するべきかどうかは、メリット・デメリットを考慮しながら、個々の事情に応じて決定する必要があります。

障害者総合支援法による就労支援

障害者総合支援法による福祉サービス（第1部 第7章 Q2 参照）の一環として、表1¹⁾に示するような就労関連支援事業があります。JIA は障害者総合支援法の対象

となる難病疾患に含まれますので、これらの支援事業の対象となります。

また、JIA を含む難病疾患の患者さんの就労支援として、全国のハローワークには、「難病患者就職サポーター」が配置されています。難病患者就職サポーターは、難病相談支援センターと相談しながら、就職を希望する難病の方に対して、症状の特性を踏まえたきめ細かな就職支援や、在職中に難病を発症した方の雇用継続などの総合的な支援を行っています。難病就労サポーターが配置されている各都道府県のハローワークの場所および難病相談支援センターの所在地は、それぞれ厚生労働省のホームページ²⁾ および難病情報セン

表1 障害者総合支援法による就労に関する支援事業

	就労移行支援事業 (規則第6条の9)	就労継続支援A型事業 (規則第6条の10第1項)	就労継続支援B型事業 (規則第6条の10第2項)	就労定着支援事業 (規則第6条の10)
事業概要	通常の事業所に雇用されることが可能と見込まれる者に対して、①生産活動、職場体験等の活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練、②求職活動に関する支援、③その適性に応じた職場の開拓、④就職後における職場への定着のために必要な相談等の支援を行う (標準利用期間：2年) ※必要性が認められた場合に限り、最大1年間の更新可能	通常の事業所に雇用されることが困難であり、雇用契約に基づく就労が可能である者に対して、雇用契約の締結等による就労の機会の提供及び生産活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練等の支援を行う (利用期間：制限なし)	通常の事業所に雇用されることが困難であり、雇用契約に基づく就労が困難である者に対して、就労の機会の提供及び生産活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練その他の必要な支援を行う (利用期間：制限なし)	就労移行支援、就労継続支援、生活介護、自立訓練の利用を経て、通常の事業所に新たに雇用され、就労移行支援等の職場定着の義務・努力義務である6月を経過した者に対して、就労の継続を図るために、障害者を雇用した事業所、障害福祉サービス事業者、医療機関等との連絡調整、障害者が雇用されることに伴い生じる日常生活又は社会生活を営む上での各般の問題に関する相談、指導及び助言その他の必要な支援を行う (利用期間：3年)
対象者	①企業等への就労を希望する者 ※平成30年4月から、65歳以上の者も要件を満たせば利用可能	①移行支援事業を利用したが、企業等の雇用につなげられなかった者 ②特別支援学校を卒業して就職活動を行ったが、企業等の雇用につなげられなかった者 ③就労経験のある者で、現に雇用関係の状態にない者 ※平成30年4月から、65歳以上の者も要件を満たせば利用可能	①就労経験がある者であって、年齢や体力の面で一般企業に雇用されることが困難となった者 ②50歳に達している者又は障害基礎年金1級受給者 ③①及び②に該当しない者で、就労移行支援事業者等によるアセスメントにより、就労面に係る課題等の把握が行われている者	①就労移行支援、就労継続支援、生活介護、自立訓練の利用を経て一般就労へ移行した障害者で、就労に伴う環境変化により生活面・就業面の課題が生じている者であって、一般就労後6月を経過した者

文献1より引用

表2 難病・障害を開示 / 非開示での就労

	メリット	デメリット
開示	体調や障害に対して必要な配慮をしてもらえる 通院への配慮も得られる 障害者枠の求人に応募できる	職種の選択肢が狭くなる、求人件数が減る 軽作業が多く、作業内容が限られてしまう場合もある 非開示での雇用より賃金が低い場合もある
非開示	職種の選択肢が広がり、求人件数も多い	必要な配慮が受けられず職場への定着に不安が残る 通院のための休みが申請しづらい

文献4より引用

ターのホームページ³⁾を確認してください。

就職先に疾患を開示すべきか、 障害を開示すべきか

患者さんが就職先を考える際に、JIAに罹患していることを開示すべきか、障害者手帳を有していることを開示すべきか、迷うことも多いと思います。開示して働くか、開示せずに働くかについて、それぞれのメリット・デメリットを表2⁴⁾に示します。JIAの疾患活動性および障害による制限の程度にもよるので、一概にその善し悪しは決められませんが、自分にとって働きやすい環境はどちらかをしっかり考えてもらうことが重要です。

また、企業の求人には一般枠と障害者枠があります。障害者枠に応募するには障害者手帳の所持が必要ですが、障害者手帳を所持している方は、一般枠・障害者

枠のどちらにも応募ができます。障害者枠での就職については、居住地の自治体の障害者支援窓口で相談してもらうことになります。一般枠で応募する際は、障害の開示は必須ではありません。

文 献

- 1) 「厚生労働省、障害者の就労支援対策の状況」https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/service/shurou.html (2023年6月閲覧)
- 2) 「厚生労働省、難病患者の就労支援 難病の方を対象とした各種雇用支援リーフレット」<https://www.mhlw.go.jp/content/000761866.pdf> (2023年6月閲覧)
- 3) 「難病情報センター、都道府県・指定都市難病相談支援センター」<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361> (2023年6月閲覧)
- 4) 「メディカルスタッフのための ライフステージに応じた関節リウマチ患者支援ガイド」(厚生労働科学研究費補助金 免疫・アレルギー疾患政策研究事業「ライフステージに応じた関節リウマチ患者支援に関する研究」研究班/編), 2021

Q

4

JIAにおける患者・家族会について 知っておくべき知識は何か？

Overview

JIAの患者さんの親の会として、「あすなろ会」があります。

「あすなろ会」は、JIAの症状や治療に対して小児リウマチ性疾患を専門に診療する医師の助言を求め正しい理解を深めて、JIAの子どもたちを取り巻く諸問題に前向きに取り組むために、また突然病院で子どもがJIAと診断され、戸惑う親の気持ちに寄り添えるように

1985年に設立されました。年1回のサマーキャンプや各地域での集いが開催され、医師による最新の治療情報の提供、患者同士・親同士の情報共有が行われます。また、「JIAの子どもをもつ親のガイドブック」や、患者さんが周囲の人たちに自身の病気を伝える手助けになる小冊子の刊行も行っています¹⁾。

文 献

- 1) 「若年性特発性関節炎 (JIA) 親の会 あすなろ会」
<https://asunarokai.com/> (2023年6月閲覧)

コラム⑤ 移行期のJIA患者さんの医療費助成制度について注意すべき点は何か？

① 成人診療科移行時における、小児慢性特定疾病対策による医療費助成の更新手続き

小児慢性特定疾病対策による医療費助成は、助成の継続のために1年に1回、ご家族が自治体に更新の申請をする必要があります。そのため、助成を受けているJIAの患者さんが20歳に満たない年齢で成人診療科に移行した場合、更新申請に添える医療意見書を成人診療科の医師に作成してもらうことになります。意見書を作成する医師は、あらかじめ都道府県知事等に指定された「指定医」である必要があります。また、移行した先の医療機関での医療費の助成を受けるには、移行した先の医療機関が「指定医療機関」である必要があります。各自治体の指定医・指定医療機関は、小児慢性特定疾病センターのホームページ¹⁾から検索可能です。移行先の成人診療科の医師が「指定医」ではない場合、以下の条件を満たし、医師が勤務する医療機関の所在地を管轄する都道府県等に申請を出すことで「指定医」の資格を取ることが可能です²⁾。

< 指定医の要件 ²⁾ >

「指定医」は、以下のいずれかの要件を満たす医師であること。

1. 疾病の診断又は治療に5年以上^{*1}従事した経験があり、関係学会の専門医^{*2}の認定を受けていること。

2. 疾病の診断又は治療に5年以上^{*1}従事した経験があり、都道府県等が実施する研修を修了していること。

※1 医師法(昭和23年法律第201号)に規定する臨床研修を受けている機関を含む。

※2 (参考) 社団法人日本専門医制度評価・認定機構では、基本領域18専門医制度とSubspecialty領域29専門医制度(H26年9月末現在)を承認している。

② 小児慢性特定疾病による医療費助成から、指定難病の医療費助成への切り替え

小児慢性特定疾病による医療費助成を受けているJIA患者さんは、20歳になると継続して助成を受けることができません。そのため、20歳を境に指定難病の医療費助成への切り替えが必要になります。切り替えの手続きには、数カ月を要する場合もあるので、20歳の誕生日を迎える半年前には切り替えの手続きを開始することが望ましいです。また、JIAのなかには、指定難病の医療費助成を受けることができない病型があるので注意が必要です。申請方法および適応となる病型の詳細は第1部 第7章 Q1を参照してください。

文 献

- 1) 「小児慢性特定疾病情報センター。自治体別指定医・指定医療機関」https://www.shouman.jp/support/pref_list/ (2023年6月閲覧)
- 2) 「小児慢性特定疾病情報センター。小児慢性特定疾病指定医」<https://www.shouman.jp/institution/doctor> (2023年6月閲覧)